FONDATION NATIONALE DE GÉRONTOLOGIE

# Spécial Doc News
## Journée mondiale de la maladie d'Alzheimer
21 septembre 2012

Ce dossier vous est proposé par le Centre de documentation FNG-CLEIRPPA à l'occasion de la journée mondiale Alzheimer du 21 septembre 2012 : http://www.alzheimertousconcernes.org/

Sommaire :

- Sur le site de la FNG
- Maladie d'Alzheimer : définitions, épidémiologie, recherche…
- Prendre en charge la maladie d'Alzheimer
- Ethique, représentation de la maladie
- Accompagner et soigner la maladie d'Alzheimer
- Vivre et communiquer avec un malade d'Alzheimer
- Aider les aidants


## ► Sur le site de la Fng

***DVD "Alzheimer, l'accompagnement en actions"***
Dossier de présentation >>>
http://www.fng.fr/html/actualites/fichiers_telechargement/dvd_alzheimer_dossier_de_presse.pdf
Bon de commande >>>
http://www.fng.fr/html/actualites/fichiers_telechargement/commande_dvd_alzheimer.pdf

***La prise en charge de la Maladie d'Alzheimer.***
Ankri (J.) / coor., Forette (F.) / coor., Guisset (M.J.) / coor., Ploton (L.) / coor.
GERONTOLOGIE ET SOCIETE, 2009/03, n° 128/129, 338 p.
Ce fascicule concerne différents aspects de la prise en charge de la Maladie d'Alzheimer (MA). Il présente le plan Alzheimer 2008-2012 et aborde des sujets tels que les questions éthiques et juridiques, la MA en Chine, la perception sociale de la MA, l'expérience des aides à domicile, la prévalence, l'incidence et les facteurs de risques de la MA, le diagnostic de la MA, les aspects éthiques de l'annonce du diagnostic de la MA, le diagnostic précoce de la MA et ses conséquences sur l'approche de la maladie, le retard au diagnostic de MA en France, l'accompagnement du patient, les perspectives thérapeutiques, les dispositifs de prise en charge et d'accompagnement des personnes atteintes de la MA et d'aide à leurs aidants familiaux, la fin de vie du patient atteint de démence, l'aide aux proches, la formation des professionnels en EHPAD, la formation des intervenants à domicile et l'impact socio-économique de la MA en Europe.
Sommaire >>>
http://www.fng.fr/html/publication/recherche_base/pdf/128-129_som.pdf

***Projet POEM : étude de la pertinence des outils d'évaluation multidimensionnelle dans le cadre du Plan National Alzheimer. Second tour.***
Somme (D.) / dir.
Comité Scientifique POEM, Plan National Alzheimer, Fondation Nationale de Gérontologie.
Paris : FNG, 2012. 81 p., tabl., ann.
Un an après le volet de l'étude POEM, les auteurs apportent les résultats d'un second volet. Ce "second tour" s'intéresse à étudier les éventuelles évolutions de pratiques au travers non seulement du discours des gestionnaires de cas mais aussi de leurs dossiers. Le recueil de données s'est fait par questionnaire

et extraction de données des dossiers (respectant un tirage au sort) des professionnels exerçant dans les 15 MAIA validées fin 2010 pour la poursuite de leur projet. Ce volet, plus quantitatif en termes de recueil de données, ne se suffit pas à lui-même et doit s'interpréter au regard du premier volet qualitatif POEM. Il s'agit donc d'illustrer les faits observés dans le premier volet par le second volet et d'évaluer leur persistance. Les résultats du second volet du projet POEM confirment largement les résultats précédents. Il existe globalement une légère évolution de l'appropriation des outils d'évaluation multidimensionnelle standardisés par les professionnels. Les résultats de l'étude POEM permettent de procéder à une série de recommandations précises sur la nécessité de la standardisation, les modalités de la formation et de l'informatisation des outils. Ils renseignent au niveau international sur le rythme d'adoption des nouvelles pratiques professionnelles des gestionnaires de cas. (extraits R.A.)
http://www.fng.fr/html/etudes_recherche/1pdf/FNG_POEM_Second_tour.pdf

***Stratégies des ARS dans le déploiement du dispositif d'intégration MAIA.***
Trouve (H.), Somme (D.)
Fondation Nationale de Gérontologie. (FNG), Assistance Publique Hopitaux de Paris. Hôpital Européen Georges Pompidou. (APHP-HEGP), Direction Générale de la Santé. (DGS).
Paris : Documentation française, 2012/02. 146 p., tabl., graph., ann.
Les dispositions juridiques relatives aux Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des Malades Alzheimer (MAIA) attribuent aux Agences Régionales de Santé (ARS) la mission de mettre en oeuvre, en région, une politique publique d'intégration des services gérontologiques à travers le déploiement du dispositif MAIA. Dans sa mission d'accompagnement méthodologique auprès des ARS, l'équipe projet nationale (EPN) en charge du pilotage MAIA a eu l'opportunité de solliciter en 2011 une étude concernant les stratégies de déploiement des dispositifs MAIA mises en place par les ARS. Cette étude a été confiée à la Fondation Nationale de Gérontologie (FNG). Une étude empirique a été conduite en deux phases : 1) entretiens semi-directifs approfondis auprès de 11 référents Alzheimer, traités par analyse thématique de contenu informatisée ; résultats synthétisés dans un questionnaire, 2) questionnaire soumis aux référents Alzheimer des 26 ARS. Au total, 19 des 26 ARS ont participé à l'étude. Un rapport d'étude a été remis en février 2012. La note de synthèse présente le rapport en 5 axes (objets de l'étude, méthode et cadre d'analyse, résultats, conclusions et préconisations). Afin d'étudier l'avancée des ARS en un an pour mieux anticiper sur les besoins d'accompagnement dans le déploiement des dispositifs MAIA, l'EPN a décidé de reconduire l'étude, au second semestre 2012, sur la base d'un questionnaire actualisé. (R.A.)
Sur le site de la FNG :
http://www.fng.fr/html/etudes_recherche/1pdf/FNG_Strategies_ARS_deploiement_dispositif_integration_MAIA_rapport.pdf
Sur le site de la Documentation Française : http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/124000336-strategies-des-ars-dans-le-deploiement-des-dispositifs-maia-d-integration-des-services

## ► Maladie d'Alzheimer : définitions, épidémiologie, recherche

***Prévalence, incidence et facteurs de risque de la maladie d'Alzheimer.***
Ankri (J.)
GERONTOLOGIE ET SOCIETE, 2009/06, n°128/129, 129-141.
Si la prévalence et l'incidence de la démence et de la maladie d'Alzheimer ont été étudiées à de multiples reprises, un certain nombre de problèmes méthodologiques rendent néanmoins les résultats sujets à caution. On estime la prévalence des démences toutes causes confondues à 6,4 % de la population de plus de 65 ans et celle de la maladie d'Alzheimer à 4,4 % d'après les données de l'étude coopérative européenne. L'incidence de la démence est de 19,4 pour 1 000 personnes-années ; elle augmente avec l'âge. Un certain nombre de facteurs de risques ont été mis en exergue lors des études épidémiologiques. Citons, parmi ceux-ci : l'âge, le sexe féminin, les antécédents familiaux de démence, l'hypertension artérielle, un faible niveau d'études, la non pratique d'activités de loisirs. (extrait R.A.)

***Maladie d'Alzheimer : enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux.***
Amieva (H.), Andrieu (S.), Berr (C.), et al.
Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (INSERM), Direction Générale de la Santé
Paris : Editions Inserm, 2007. 654 p. (Expertise collective).

Ce travail s'appuie sur les données scientifiques disponibles en date du premier semestre 2007. Il présente un bilan des avancées de la recherche fondamentale, clinique, en économie de la santé et en sciences humaines et sociales sur la maladie d'Alzheimer. Il émet également des propositions pour améliorer le diagnostic et le traitement des patients, le soutien aux aidants, l'information et la sensibilisation de la population et du corps médical.

***Dementia : a public health priority.***
Organisation Mondiale de la Santé. (OMS) Alzheimer's Disease International. (ADI)
Genève : OMS, 2012. 112 p., phot.
Le vieillissement de la population et les progrès de la médecine font que partout dans le monde le nombre de personnes démentes augmente. Cette maladie a des répercussions négatives dans la vie des malades et de leur familles mais aussi au sein de la société. Ce rapport examine les aspects épidémiologiques, sociaux, économiques et éthiques de la démence. Il propose aux gouvernements d'inscrire la prise en charge de la démence dans leur politique de santé publique et de respecter des principes d'inclusion, d'intégration et d'équité pour le bien-être des malades.
http://whqlibdoc.who.int/publications/2012/9789241564458_eng.pdf

***Alzheimer's disease - Modernizing concept, biological diagnosis and therapy.***
Hampel (H.) / dir., Carillo (M.C.) / dir.
Bâle : Karger, 2012. 193 p., graph., tabl., index (Advances in Biological Psychiatry, vol. 28).
Les connaissances récentes sur les facteurs de risque génétique et épigénétique accélèrent la compréhension des interactions moléculaires complexes et des systèmes impliqués dans la pathogénèse de la maladie d'Alzheimer. Dans cet ouvrage, des experts internationaux discutent des concepts émergents autour de la démence ainsi que du développement des marqueurs de substitution qui permettront d'améliorer les techniques de diagnostic mais aussi d'élaborer de nouvelles stratégies d'intervention.

***World Alzheimer Report 2011. The benefits of early diagnosis and intervention.***
Prince (M.), Bryce (R.), Ferri (C.)
Alzheimer Disease International. (ADI)
Londres : ADI, 2011/09. 70 p., phot.
Ce rapport 2011 de l'Adi examine les avantages et les inconvénients du diagnostic précoce de la démence pour les malades et leurs aidants. Il évalue aussi l'efficacité de plusieurs interventions thérapeutiques dans les différentes phases de la maladie. Et il montre l'intérêt économique d'une intervention précoce pour les dépenses de santé au niveau des pays.
http://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2011.pdf

**Alzheimer Europe**
Site de l'organisation non gouvernementale Alzheimer Europe
http://www.alzheimer-europe.org/?lang=4E1039DDC3E1

**CISMEF : Dossier Alzheimer**
Catalogue (CISMEF) des sites et documents francophones sur la maladie d'Alzheimer.
http://www.chu-rouen.fr/ssf/pathol/alzheimermaladie.html

**Fondation pour la recherche pour la maladie d'Alzheimer : IFRAD**
Site de la Fondation pour la recherche pour la maladie d'Alzheimer
http://www.fondationrecherchealzheimer.com/

**Fondation Recherche Médicale : Dossier Alzheimer**
Dossier de la Fondation Recherche Médicale
http://www.frm.org/nos-dossiers/fiches-sante/le-point-sur-la-maladie-dalzheimer-3.htm

**Fondation Plan Alzheimer**
Site de la Fondation Plan Alzheimer (fondation de coopération scientifique pour la recherche sur les maladies d'Alzheimer et les maladies apparentées)
http://www.fondation-alzheimer.org/content/actu-de-la-fondation

**INSERM**
Sur le site de l'INSERM, Dossier sur Maladie d'Alzheimer
http://www.inserm.fr/thematiques/neurosciences-sciences-cognitives-neurologie-psychiatrie/dossiers-d-information/alzheimer

**LECMA**
Site de la Ligue Européenne Contre la maladie d'Alzheimer (LECMA)
http://www.maladiealzheimer.fr/

**Observatoire National de Recherche sur la Maladie d'Alzheimer**
Site de l'Observatoire National de Recherche sur la Maladie d'Alzheimer
http://cm2r.enamax.net/

### ► Prendre en charge la maladie d'Alzheimer

***Plan Alzheimer 2008-2012 : 13ème comité de suivi***
Paris, le 12 juillet 2012.
http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/-le-comite-de-suivi-.html

***Maladie d'Alzheimer. Evolution des dispositifs, évolution des métiers, quelles politiques publiques ?***
Meyer-Heine (A.) / dir.
Louvain-La-Neuve : Harmattan-Academia, 2012. 165 p., fig. (Intellection 17).
Cet ouvrage fait le point sur l'évolution des politiques publiques relatives à la maladie d'Alzheimer. Il décrit l'ensemble des actions menées dans le domaine de la maladie d'Alzheimer et apporte un éclairage sur la prise en charge de cette maladie et la mise en oeuvre du Plan Alzheimer 2008-2012. Chaque auteur a, par son expérience, contribué à dégager la problématique sous-jacente aux diverses questions de dépendance liées à cette maladie. En croisant les problématiques juridiques, sociologiques, économiques et politiques, en alternant analyse globale et analyse d'expériences innovantes, cet ouvrage présente une perspective générale de la cohérence des actions engagées auprès des personnes touchées par la maladie d'Alzheimer. (extraits de l'intro.)

***Médecine de la mémoire. Mémoire de médecin. Le Plan Alzheimer 2008-2012*.**
Ménard (J.)
Marseille : Solal, 2011. 494 p.
Si ce livre est l'occasion d'approfondir les raisons qui ont fait naître le Plan Alzheimer, il s'agit d'abord du témoignage humain et passionné d'un chercheur et d'un médecin face à la maladie d'Alzheimer. De multiples exemples, tirés d'une expérience professionnelle de quarante années sur l'hypertension artérielle, expliquent qu'au-delà de la nécessité absolue de développer et coordonner la recherche médicale, il existe des réponses pour soulager les patients et leurs familles.

***Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge. Recommandations*.**
Haute Autorité de Santé. (HAS)
Saint-Denis-La Plaine : HAS, 2011/12. 49 p.
Suite au retrait par la Haute Autorité de Santé en mai 2011 de la recommandation de bonne pratique "Diagnostic et prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées" (publiée en mars 2008), un nouveau groupe de travail s'est vu confié la mission de réviser cette recommandation. Les différents thèmes abordés sont : - la conduite à tenir devant un trouble cognitif ; - la conduite à tenir devant la suspicion d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée ; - les éléments du diagnostic étiologique de la maladie neuro-dégénérative ou vasculaire ; - la mise en place de la prise en charge ; - les traitements médicamenteux spécifiques ; - les interventions non médicamenteuses ; - les interventions portant sur les aidants (familiaux et professionnels) ; - les éléments du suivi. Le diagnostic et la prise en charge de ces maladies nécessitent des compétences pluriprofessionnelles coordonnées. Ces recommandations sont destinées aux nombreux acteurs médicaux, mais aussi non médicaux, qui interviennent auprès de ces personnes.
http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1148883/maladie-dalzheimer-et-maladies-apparentees-diagnostic-et-prise-en-charge

***Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs. Recommandations*.**
Haute Autorité de Santé. (HAS)
Saint-Denis-La-Plaine : HAS, 2009. 44 p.
Ces recommandations portent sur la prise en charge des troubles du comportement jugés par l'entourage (aidants et proches, professionnels intervenant auprès du patient, autres patients, etc.) comme dérangeants, perturbateurs, dangereux, que ce soit pour le patient ou pour autrui (opposition, agitation, agressivité, comportements moteurs aberrants, désinhibition, cris, idées délirantes, hallucinations, troubles du rythme veille-sommeil).
http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_819667/maladie-d-alzheimer-et-maladies-apparentees-prise-en-charge-des-troubles-du-comportement-perturbateurs

***L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles.***
Agence Nationale de l'Evaluation et de la Qualité des Etablissements et Services Sociaux et Médico-Sociaux. (ANESM)
ANESM : 2009/02, 43 p.
L'objectif principal de ces recommandations est de permettre une vie de qualité pour les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou apparentée, en termes de bien-être et d'état de santé, jusqu'en fin de vie. Dans cette perspective, l'accompagnement en établissement médico-social a pour but : de préserver, maintenir et/ou restaurer l'autonomie de la personne ; de mettre en place des mesures préventives et thérapeutiques des troubles psychologiques et comportementaux ; d'assurer à chaque personne un accès à des soins de qualité ; de soutenir les proches en fonction de leurs attentes, les aider à maintenir du lien avec le malade et de leur proposer une participation active au projet personnalisé.
http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/reco_accompagnement_maladie_alzheimer_etablissement_medico_social.pdf

***Pour le malade et ses proches. Chercher, soigner et prendre soin***
Ménard (J.) / prés.
Commission nationale chargée de l'élaboration de propositions pour un plan national concernant la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées.
Paris : Documentation Française, 2007. 117 p.
La commission a retenu les dix objectifs suivants : accompagnement "éthique" de la personne dans toutes les étapes de sa maladie, forte impulsion à donner à la recherche sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, continuité du parcours de soins et garantie de soins de qualité, meilleure coordination entre intervenants médicaux et médico-sociaux, choix du maintien à domicile ou de l'accueil en établissement, soutien accru aux aidants, prise en charge spécifique des patients jeunes (personnes de moins de 60 ans), valorisation des compétences et développement des formations des professionnels de santé, mise en place d'une nouvelle gouvernance pour articuler les trois champs de la recherche, de la santé et du social et organiser une communication mieux ciblée.
http://lesrapports.ladocumentationfrancaise.fr/BRP/074000711/0000.pdf

***Alzheimer et maladies apparentées. Traiter - soigner et accompagner au quotidien.***
Moulias (R.), Hervy (M.P.), Ollivet (C.), Emmanuelli (X.) / préf.
Paris : Masson, 2005. 508 p. (Ages - Santé - Société).
Cet ouvrage est une synthèse des problèmes posés par la Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées. Après un point sur l'état des connaissances sous l'éclairage scientifique, médical et éthique, il recense les diverses situations que peuvent rencontrer les intervenants, quelle que soit leur tâche et donnent des clés pour y faire face. Il explique enfin comment vivre au mieux la démence à la maison ou en institution.

**Plan "Alzheimer et maladies apparentées" 2008-2012.**
Commission nationale chargée de l'élaboration de propositions pour un plan national concernant la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées.
Présentation des 44 mesures et de leur financement dans le cadre du Plan Alzheimer. Celles-ci sont regroupées en trois grands axes : améliorer la qualité de vie des malades et des aidants, connaître pour agir et se mobiliser pour un enjeu de société.
http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/

**Ministère des Affaires Sociales et de la Santé : Dossier Alzheimer**
Dossier sur le site du Ministère des Affaires Sociales et de la Santé
http://www.sante.gouv.fr/la-maladie-d-alzheimer.html

## ► Ethique – Représentation de la maladie d'Alzheimer

**Charte Alzheimer Ethique & Société 2011**
Erema – Espace National de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer
Paris : Erema, 2011. 9 p.
http://www.espace-ethique-alzheimer.org/bibliotheque_rte/pdf/universite/Charte_Alzheimer_50911_V_AL.pdf

***Alzheimer system. Entre surmédiatisation de la maladie et invisibilité des personnes : changer notre regard...***
Eynard (C.) / dir.
Amyot (J.J.), Bascoul (J.L.), Filippi (C.), et al.
Lyon : Chronique Sociale, 2012. 222 p., tabl. (Comprendre les personnes).
Dans notre société qui récuse la mort comme élément constitutif de la vie, la surmédiatisation de la maladie d'Alzheimer éclaire la vieillesse d'une lumière inquiétante, tendant à assimiler grand âge et pathologies. Ce déni du parcours normal de l'existence tend à se généraliser, installe l'idée que la maladie d'Alzheimer ne pouvant être guérie, ceux qui en sont atteints ne peuvent être considérés que comme des morts vivants. En termes de politiques publiques, quand la problématique de la vieillesse glisse vers la notion de maladie d'Alzheimer, l'approche globale de la situation de la personne risque de se réduire à une gestion médicale du grand âge. Simultanément, on constate le faible crédit accordé à la parole des personnes malades et l'impossibilité où elles sont généralement de continuer à faire des choix et à courir des risques, même minimes. Enfin, il n'est pas sûr que les aspirations personnelles des proches se résument au statut "officiel" d'aidants familiaux. (R.A)

***Images troublées, réalités morcelées, Alzheimer : incarnation du mal vieillir ?***
Diana (J.F.) / dir., Meyer (V.) / dir.
Bordeaux : Les Etudes Hospitalières, 2012. 163 p.
Des images troublées et des réalités morcelées qui, de proche en proche, incarnent un mal vieillir dans notre société, tel est le constat posé par l'Association mosellane d'aide aux personnes âgées et handicapées (AMAPA) et le Centre de recherche sur les médiations (CREM) de l'université Paul Verlaine-Metz ; constat qui a présidé à l'organisation de journées d'étude en 2010, associant des professionnels de la maladie d'Alzheimer et des universitaires. Celles-ci ont permis de mettre au jour les tensions existantes entre les pratiques quotidiennes en institution ou avec des aidants, et les représentations véhiculées autour de cette pathologie. Ainsi, encore pensée dans son hétérogénéité, la prise en charge de la maladie d'Alzheimer implique-t-elle plus que jamais que soient associées ses dimensions interpersonnelles, sociales, techniques et éthiques, en lien avec des dispositifs d'information, de communication et de médiation. (4e de couv.)

***Le dispositif d'enquêtes d'opinion sur la maladie d'Alzheimer (DEOMA): « Connaître le regard porté sur la maladie ».***
Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé. (INPES)
Saint Denis : INPES, 2011.
Incluse dans le troisième axe stratégique du Plan Alzheimer 2008-2012 intitulé « se mobiliser pour un enjeu de société », la mesure n°37 (complétée par la mesure S1), vise à améliorer la « connaissance du regard porté sur la maladie ». Cette mesure a été confiée à l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé qui a proposé un dispositif d'enquêtes d'opinion sur la maladie d'Alzheimer (DEOMA) offrant des regards croisés sur la maladie d'Alzheimer à travers le grand public, les aidants formels et informels, les médecins généralistes et les personnes malades.
http://alzheimer.inpes.fr

***Les pratiques et les perceptions des aidants professionnels dans la prise en charge à domicile des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Rapport de l'étude qualitative sur les aidants professionnels (EQAP). Version finale.***

Institut français d'opinion publique. (IFOP)
Institut national de prévention et d'éducation pour la santé. (INPES)
Paris : IFOP, 2010/11. 168 p., tabl., ann.
Les objectifs de cette étude qualitative sont : Comparer les pratiques et les perceptions des aidants professionnels à domicile entre des sites "contrôles" et des sites expérimentateurs ; Identifier les apports et les limites des dispositifs sur les pratiques et les perceptions des aidants professionnels à domicile ; Identifier les actions à mettre en place pour améliorer l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en fonction des besoins des aidants professionnels. (extrait intro)
http://alzheimer.inpes.fr/pdf/fr/rapport-aidants-quali.pdf

***Repenser ensemble la maladie d'Alzheimer. Ethique, soin et société.***
Hirsch (E.) / dir., Ollivet (C.) / dir., Bachelot-Narquin (R.) / préf., Leclercq (C.) / introd.
Paris : Vuibert, 2007. 255 p.
Considérée au plan national comme une priorité politique, la maladie d'Alzheimer sollicite désormais une mobilisation sociale qui ne saurait se limiter aux dispositifs institutionnels de suivi et de soutien. Elle en appelle à une autre culture de la solidarité, dans un contexte de vulnérabilité qui affecte la personne malade et ses proches trop souvent stigmatisés par les connotations liées aux représentations de la démence. Il convient de modifier nos attitudes encore influencées par les mentalités de l'exclusion, donc de comprendre les enjeux d'une responsabilité assumée ensemble au sein de la cité. La maladie d'Alzheimer nous soumet à une approche souvent déroutante de la liberté humaine. Etre atteint d'une pathologie qui détruit inexorablement l'autonomie revient non seulement à lutter contre ce qui menace l'identité mais aussi à préserver, aux limites du possible, la qualité d'une existence respectable. Il importe que subsiste un espace encore indemne et épargné des figures de la démence, afin de sauvegarder ce en quoi nous sommes encore reconnus dans la plénitude de notre dignité et de nos droits. (intro.)

**EREMA**
Site de l'Espace national de Réflexion Ethique sur la Maladie d'Alzheimer
www.espace-ethique-alzheimer.org/

### ► Accompagner et soigner la maladie d'Alzheimer

***Maladie d'Alzheimer : réaliser une visite longue*.**
Vincent (I.) / coor., Borie (M.) / coor.
Institut national de prévention et d'éducation pour la santé. (INPES)
Paris : INPES, 2012/05. 6 p., tabl. (Repères pour votre pratique)
La visite longue, réalisée par le médecin traitant au domicile du patient, est l'occasion de mieux situer celui-ci dans son cadre de vie habituel, et de vérifier l'adéquation entre ses besoins, ceux de son entourage et les moyens mis en place. Elle permet à chacun d'eux de participer activement aux décisions concernant sa prise en charge thérapeutique et médico-sociale. Cette visite longue a été créée dans le cadre du Plan Alzheimer 2008-2012 pour améliorer la prise en charge à domicile des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Elle est inscrite dans la convention entrée en vigueur le 26 septembre 2011 entre les médecins et la CNAMTS. Le déroulé de cette visite est à adapter selon le stade de la maladie et son contenu ne remplace pas celui d'un suivi habituel. Bien évidemment, elle ne peut avoir lieu que si le diagnostic a été annoncé à la personne et à son entourage. Ce document propose des questions concrètes et des pistes pour son déroulement. (R.A.)
http://www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/detaildoc.asp?numfiche=1401

***Etat des lieux 2011 des dispositifs d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer*.**
Fontaine (D.), Castel-Tallet (M.A.), Mouraine (M.), Pivardière (C.)
LA LETTRE DE L'OBSERVATOIRE DES DISPOSITIFS DE PRISE EN CHARGE ET D'ACCOMPAGNEMENT DE LA MALADIE D'ALZHEIMER, 2012/06, n°24, 16 p., tabl.
L'enquête nationale annuelle 2011 de la Fondation Médéric Alzheimer a porté sur 13 800 dispositifs pouvant intervenir dans l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de leurs aidants. Plus de 9 600 structures (70 %) ont répondu à cette enquête. L'enquête a recensé 511 consultations mémoire, dont 403 labellisées ; 1 098 lieux d'information ou de coordination gérontologique, parmi lesquels 57 MAIA (maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades

Alzheimer) ; 1 781 accueils de jour, regroupant 11 744 places. 91 % des 6 821 EHPAD et 95 % des 540 USLD accueillent à l'entrée les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. 2 456 EHPAD ou USLD ont une unité spécifique Alzheimer, 84 ont une UHR (unité d'hébergement renforcée). Dans 50 % des EHPAD et 63 % des USLD, les personnes hébergées sont atteintes de troubles cognitifs modérés et sévères. 2 385 dispositifs proposent des actions de soutien aux aidants (réseau France Alzheimer, mais aussi des lieux d'information et des accueils de jour).
http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Travaux/La-Lettre-de-l-Observatoire

***Approches non-médicamenteuses de la maladie d'Alzheimer. Prendre-soin et milieux de vie.***
De Vivie (A.) / dir., Marescotti (R.) / dir., Gineste (Y.) / dir.
LA REVUE FRANCOPHONE DE GERIATRIE ET DE GERONTOLOGIE, 2011/10, vol.18, n°178, 383-430, phot.
Les approches non-médicamenteuses de la maladie d'Alzheimer sont de plus en plus reconnues par les professionnels, les associations et les personnes malades. Elles ne guérissent pas la maladie elle-même mais permettent de faire évoluer le regard sur les personnes malades. Les grandes thématiques de l'édition 2011 de ce colloque était : réfléchir, proposer, oser et valoriser.

***La maladie d'Alzheimer. Entre psychosomatique et neuropsychanalyse. Nouvelles perspectives.***
Peruchon (M.)
Paris : Hermann, 2011. 148 p.
Dans ce livre, Marion Péruchon opte pour une approche hypercomplexe de la «maladie d'Alzheimer» dont l'hétérogénéité remet à l'heure actuelle en question l'unité. Sortant d'une causalité linéaire réductrice, l'auteur en appelle à la multifactorialité qui exige la prise en considération des facteurs épigénétiques (et pas seulement génétiques) en faisant intervenir l'articulation du soma et de la psyché, du cerveau et de la pensée en perpétuelle interaction avec l'environnement, l'objet et la culture, vecteurs de transformation énergétique. (Extrait du R.A.)

***Maladie d'Alzheimer : accueillir la démence. Organisation du cadre de vie, des services et des soins.***
Held (C.), Ermini-Funfschilling (D.), Kesselring (A.)
Chêne-Bourg : Editions Médecine et Hygiène, 2010. 173 p.
Cet ouvrage s'articule autour des besoins de la personne malade au cours de trois périodes de sa maladie où l'humiliation de la défaillance laisse peu à peu la place à la démence. Pour chacune de ces périodes, le texte explore les problèmes des acteurs présents, soit les proches, les soignants et les collaborateurs de l'institution. Il est le résultat d'un travail interdisciplinaire qui a réuni des soignants, des directeurs de home, une directrice d'économie domestique, une experte kinesthésiste, un psychologue et un cuisinier. (extrait 4e de couv.)

***L'identité retrouvée. Nouveaux liens, nouvelles solidarités pour une autre approche de la maladie d'Alzheimer. Repères pour les pratiques professionnelles.***
Guisset-Martinez (M.J.), Villez (M.) / collab., Heritier (F.) / préf., Marshall (M.) / préf.
Fondation Médéric Alzheimer.
Paris : Fondation Médéric Alzheimer, 2010/12. 182 p. (Guide Repères)
Ce guide décrit et analyse des initiatives qui permettent de soutenir et de favoriser les liens avec ceux dont les capacités cognitives s'affaiblissent. L'ouvrage s'appuie d'abord sur la parole des personnes malades et des proches qui les entourent. Les témoignages et récits de professionnels recueillis lors de différents échanges ont, eux aussi, contribué à alimenter ce livre. Des pratiques autour de la nuit, des plaisirs de la table et de la fin de vie sont également présentées. Les questions cruciales de la vie sociale, de l'aménagement des espaces en institution, des relations avec le voisinage et de la vie dans la cité sont mises en perspective. Enfin, ce livre traite du soutien des aidants, de leur répit et montre ce qui dans le travail des équipes apporte ce supplément d'âme, à savoir l'éthique appliquée au quotidien. (extrait R.E.)

***Soigner la maladie d'Alzheimer. Guidance des aidants et relation soignante*.**
Charazac (P.)
Paris : Dunod, 2009. XX+169 p. (Psychothérapies).
Soignant depuis plus de vingt ans ces patients depuis la consultation en centre mémoire jusqu'à leur fin de vie en établissement ou à l'hôpital, l'auteur présente son point de vue sur l'entrée dans la maladie, les crises, les périodes de stabilisation et les moments de rupture marquant l'histoire de la relation d'aide et

du soin. En se référant à la théorie psychanalytique, il dégage les dynamiques individuelles, conjugales et familiales de ce qu'il nomme "le cycle de la dépendance". L'auteur présente la guidance du couple et de la famille comme une intervention visant à restaurer chez le patient et son aidant, conjoint ou enfant, le sentiment de sécurité et la capacité de sollicitude, afin qu'ils puissent tirer le meilleur parti possible des intervenants extérieurs et des accueils spécialisés.

***L'hébergement en unité spécifique Alzheimer en 2008. Seconde partie.***
Fontaine (D.)
Frémontier (M.) / introd., Aquino (J.P.) / introd.
LA LETTRE DE L'OBSERVATOIRE DES DISPOSITIFS DE PRISE EN CHARGE ET D'ACCOMPAGNEMENT DE LA MALADIE D'ALZHEIMER, 2009/03, n°9, 4p.
Dans le cadre de son enquête annuelle nationale 2008 auprès de tous les établissements d'hébergement pour personnes âgées, la Fondation Médéric Alzheimer a recensé 6 827 établissements déclarant accueillir à l'entrée les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. Parmi ces établissements, 1 533 ont déclaré disposer d'une ou de plusieurs unités spécifiques Alzheimer. Dans ce fascicule, les auteurs se sont intéressés aux résidents des unités spécifiques : âge, stade de la maladie, présence de certains problèmes de santé, trajectoires. (intro.)
http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Travaux/La-Lettre-de-l-Observatoire

***Grémoire : tests et échelles de la maladie d'Alzheimer et des syndromes apparentés*.**
Hugonot-Diener (L.) / dir., Barbeau (G.) / dir., Michel (B.F.) / dir., Thomas-Anterion (C.) / dir., Robert (P.) / dir.
Groupe de Réflexions sur les Evaluations COgnitives (GRECO), Institut Alzheimer
Marseille : Solal Editeur, 2008. 308 p. (GRECO).
Ensemble de tests et d'échelles d'évaluation de la maladie d'Alzheimer et des syndromes apparentés, divisés en plusieurs chapitres : évaluation de la plainte, évaluation globale, évaluation du niveau cognitif général, échelles et tests cognitifs unidimensionnels, évaluations fonctionnelles et enfin, échelles comportementales.

**Association France Alzheimer**
Portail de l'Union française des associations Alzheimer
http://www.francealzheimer.org/

**Fondation Médéric Alzheimer**
Site de la Fondation Médéric Alzheimer
http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/

**CLEIRPPA : dossier Alzheimer**
Dossier sur le site du Centre de Liaison d'Etude d'Information et de Recherche sur les Problèmes des Personnes Agées
http://www.cleirppa.fr/UserFiles/File/Fiche-Maladie+Alzheimer.pdf

## ► Vivre et communiquer avec un malade d'Alzheimer

***La maladie d'Alzheimer. Informer, traiter, accompagner*.**
Marsaudon (E.)
Paris : Ellébore, 2011. 255 p., tabl., fig.
Cet ouvrage a pour ambition de faciliter le partage des connaissances et d'établir une meilleure compréhension entre les personnes malades et leur entourage. A cette fin, cet ouvrage aborde de façon simple les différents thèmes de la physiologie, de la physiopathologie, de la clinique et de la thérapeutique, mais aussi ceux de l'aménagement optimal de l'environnement ou du comportement à adopter dans des situations complexes.

***Maladie d'Alzheimer et troubles de la communication.***
Rousseau (T.)
Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson, 2011. 143 p., tabl.
Les troubles de la communication chez les patients atteints de maladie d'Alzheimer, leur évaluation et leur prise en charge thérapeutique sont au centre de cet ouvrage. Un outil d'évaluation des troubles de

la communication des malades Alzheimer, basé sur une approche pragmatique et écologique est proposé. A partir de cette évaluation, la thérapie écosystémique des troubles de la communication est mise en place. Conduite par un thérapeute, celle-ci implique la participation de l'entourage familial et professionnel. (extrait 4e de couv.)

***La maladie d'Alzheimer. Accompagnez votre proche au quotidien*.**
Selmes (J.)
Paris : John Libbey Eurotext, 2011. 376 p., tabl., ill., ann. (Guides pratiques de l'aidant).
Personne ne naît "aidant" et il n'y a pas de mode d'emploi pour s'occuper d'un malade. C'est pourquoi ce guide complet décrit avec précision les situations qui vont surgir tout au long de la maladie et les solutions qui permettront d'y faire face. Fourmillant de détails pratiques, de témoignages, de conseils utiles, les aidants y trouveront toutes les informations dont ils auront besoin. (tiré 4e de couv.)

***La vie quotidienne du malade d'Alzheimer. Guide pratique.***
Khosravi (M.)
Rueil-Malmaison : Doin, Wolters Kluwer France, 2011. 362 p.
Ce guide, fruit d'une longue expérience pratique, apporte une aide précieuse à l'entourage du malade confronté à cette épreuve. La maladie d'Alzheimer restant toujours incurable, cette 4e édition veut continuer à délivrer des clés pour améliorer au quotidien la qualité de la prise en charge. le bien-être du malade et le soulagement des soignants (familiaux comme professionnels). Dans cette édition, sont plus particulièrement développés les troubles du comportement des malades d'Alzheimer, l'adéquation du cadre de vie et l'accompagnement des malades en fin de vie. (4e de couv.)

***Que faire... face à la maladie d'Alzheimer ?***
De Potter (V.), Teller (M.)
Fondation Roi Baudouin, Fédération Royale du Notariat Belge
Bruxelles : Fondation Roi Baudouin, 2011. 46 p.
Ce guide pratique s'adresse aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et à leur famille. Il est présenté sous forme de questions-réponses autour de plusieurs thèmes : les traitements, l'aide des professionnels, l'organisation quotidienne à domicile, les différentes structures d'accueil, le respect des droits de malades, les risques de maltraitance et le rôle difficile de l'aidant.
http://www.kbs-frb.be/uploadedFiles/KBS-FRB/05)_Pictures,_documents_and_external_sites/09)_Publications/Demence_FR.pdf

***Alimentation & Alzheimer. S'adapter au quotidien. Guide pratique à l'usage des aidants à domicile et en institution.***
Rio (C.), Jeannier (C.), Lejeune (H.), Noah (M.), Amigon-Waterlot (S.), Szekely (C.)
Rennes : Presses de l'EHESP, 2011. 160 p.
Ce guide s'adresse aux aidants. Ils y trouveront l'information indispensable pour optimiser l'alimentation de leurs proches ou de leurs patients. Parmi les questions traitées : comment accueillir d'autres façons de manger (avec les doigts, selon des horaires souples...) ou cuisiner d'autres types de plats (enrichis, mixés...) ? Comment faire face aux troubles de la déglutition ou au refus alimentaire ? Et surtout : comment préserver le plaisir de manger ?

***Alzheimer et communication non verbale.***
Delamarre (C.), Armaingaud (D.) / préf.
Paris : Dunod, 2011. 214 p.
Sans renier nullement la prise en charge médicamenteuse de la maladie d'Alzheimer, l'auteur, chercheur et praticienne en psychomotricité fonctionnelle, développe dans la relation entre le soignant et le patient l'approche comportementale et non verbale. Cet ouvrage décrypte une série de gestes et d'attitudes qui attestent sans réserve qu'aussi loin que soit la personne dans sa maladie, elle est bien présente au monde avec un désir inlassable de communiquer avec son milieu. (Sémacorps, logiciel conçu pour recenser et analyser les comportements non verbaux des résidents, est téléchargeable en complément à ce livre).

***La méthode de Naomi Feil à l'usage des familles. La Validation, pour garder le lien avec un proche désorienté.***

De Klerk-Rubin (V.), Roux-Brioude (J.) / trad., Munsch (F.) / collab., Munsch-Roux (K.) / collab., Labbe (K.) / collab.
Rueil-Malmaison : Editions Lamarre, 2010. 172 p.
Dans cet ouvrage, l'auteur met la Validation à la portée du plus grand nombre et des familles des malades en particulier. Elle propose une méthode pour rejoindre la personne désorientée dans sa réalité, en acceptant ses ressentis face à la difficulté de la situation et en mettant de côté nos propres sentiments, le temps de la relation, afin d'accueillir ceux du proche malade.

***Maladie d'Alzheimer. Comment communiquer avec le malade ?***
Pager (R.), Jeandel (C.) / préf.
Paris : Editions Frison Roche, 2010. 141 p. (Guide de l'aidant).
L'auteur consacre l'essentiel de l'ouvrage à la description des symptômes de la maladie en mettant l'accent sur les différents visages et la pluralité des modes de présentation et d'expression des troubles et en s'attachant à relier ce polymorphisme à la personnalité et à l'histoire de vie du malade. Il tente ainsi d'expliquer les modes réactionnels possibles face à tel ou tel évènement afin de permettre aux proches de mieux comprendre et de mieux faire face à de telles situations. Il développe ensuite les différentes formes de communication avec le malade en mettant l'accent sur la communication non verbale et précise les différentes stratégies à adopter dans les principales situations source de difficultés. Enfin, il consacre un chapitre à la place de l'animation auprès des patients atteints de la maladie d'Alzheimer et énonce une liste conseils destinés aux aidants et soignants intervenant auprès de ces patients.

***Communiquer avec une personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer à un stade avancé.***
Grise (J.)
Laval (CAN) : Les Presses de l'Université Laval, Lyon : Chronique Sociale, 2010. 83 p.
Au Québec, en France et dans le monde, les milieux gériatriques sont aux prises avec une augmentation significative du nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. L'auteure retrace la découverte de la maladie d'Alzheimer et décrit ensuite les difficultés de communication selon les stades de la maladie. Elle développe ensuite un modèle d'interprétation de la communication non verbale qui permettra de renouer le dialogue. Enfin, tout au long du texte, des photographies reflètent les principales expressions - de la tristesse à la joie - de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer à un stade avancé. (extrait 4e de couv.)

***Ce que nous enseignent les malades d'Alzheimer sur la vie affective, la communication, l'institution...***
Ploton (L.), Vezina (J.) / préf.
Lyon : Chronique sociale, 2009. 143 p. (Comprendre les personnes)
Cet ouvrage focalise son propos certes sur la maladie d'Alzheimer, mais aussi et surtout sur les personnes atteintes par cette maladie. Une première partie répertorie les facteurs supposés induire la maladie et aborde la maladie et ses répercussions pour le malade. Les compétences affectives persistantes, malgré la maladie, amènent à s'interroger sur la question générale des bases affectives de la vie psychique. Une seconde partie s'intéresse au problème du placement de ces personnes en institution. A partir de là, se pose la question du fonctionnement des institutions, la façon de l'améliorer et de concevoir des institutions spécifiques.

***Accroître le soin relationnel avec des personnes désignées démentes séniles - type Alzheimer. Le travail de vieillir. Investir la prévention.***
Cuisinier (B.), Gaucher (J.) / préf., Chapuy (P.H.) / préf.
Lyon : Chronique sociale, 2008. 223 p. (Deuxième édition mise à jour.)
A partir d'une expérience professionnelle dans une structure de jour accueillant des personnes souffrant de maladie d'Alzheimer, l'auteur propose la mise en place d'un cadre psychothérapique approprié basé sur le soin relationnel. Elle insiste sur l'importance de la prévention et propose le concept du "travail de vieillir" comme clé de lecture pour sortir du fatalisme d'une vieillesse pathologique (d'après 4è de couv.).

***L'impact familial de la maladie d'Alzheimer. Comprendre pour accompagner.***
Darnaud (T.), Ploton (L.) / préf., Gaucher (J.) / post.
Lyon : Chronique Sociale, 2007/10. 160 p.
L'auteur décrit et analyse les étapes que vont franchir les membres de la famille d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer au cours de l'évolution de la maladie.

## ► Aider les aidants

***Guide d'aide à l'orientation des malades et des malades et des familles. 10 fiches pratiques pour vous aider.***
Comité régional d'Alzheimer d'Ile-de-France, Agence Régionale de Santé Ile-de-France
Paris : Codif, Ars, 2012. 16 p.
Ce guide a pour objectif d'orienter les malades et les proches vers les dispositifs adéquats et les professionnels.
http://www.espace-ethique-alzheimer.org/bibliotheque_rte/pdf/textesdereference/Guide-alzheimer_ARS_IDF.pdf

***Le répit : des réponses pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, et leurs aidants.***
Berard (A.), Gzil (F.), Kenigsberg (P.A.), Ngatcha-Ribert (L.), Villez (M.),
Fondation Médéric Alzheimer.
Paris : Fondation Médéric Alzheimer, 2011/09. 161 p., tabl.
Ce rapport élaboré à partir d'une revue de la littérature française et internationale s'appuie sur une analyse systématique de plus de quatre cents articles sur le répit publiés entre 1990 et fin 2010. Une attention particulière a été donnée à la littérature grise, afin de rendre compte de l'inventivité des équipes pionnières, dont les travaux ne sont pas toujours évalués mais qui permettent d'identifier des questionnements et des solutions nouvelles, avant la mise en place de protocoles d'évaluation plus rigoureux. Dans un premier temps, seront présentés, les éléments de contexte sur la problématique du répit des aidants en rendant compte des évolutions dans la conception et dans la mise en oeuvre du soutien aux aidants. Dans un deuxième temps, sera dessinée une typologie structurale qui distingue des formules « classiques » - en montrant comment elles continuent à se renforcer et se diversifier - et des formules « émergentes », proposant des plages horaires étendues et un accompagnement plus spécialisé ou plus intensif selon les situations. Ce document se termine par une mise en perspective des avancées sur le répit (conceptions, objectifs, mises en oeuvre) en soulignant l'importance des approches globales concernant tant la personne malade que son/ses aidants(s).
http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Repit_version_2011_bonne_version.pdf

***Formules innovantes de répit et de soutien des aidants : Guide pratique à destination des porteurs de projets.***
Eneis Conseil.
Ministère des Solidarités et de la Cohésion Sociale. Direction Générale de la Cohésion sociale, Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie. (CNSA)
Paris : CNSA, 2011/09. 131 p., tabl., graph., ann.
La Direction Générale de la Cohésion sociale et la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie ont souhaité engager une démarche de "modélisation" de quelques unes des formules de répit et de soutien des aidants de malades Alzheimer : le répit à domicile (inspiré du "baluchon" québécois et belge), la garde itinérante de nuit, les séjours de vacances pour le couple aidant-aidé, les activités sociales, culturelles et de loisirs pour le couple aidant-aidé, l'accueil de nuit, l'accueil familial temporaire. Ces formules particulières d'accompagnement et de répit ont fait l'objet d'un appel à candidatures en février 2010 visant à sélectionner des opérateurs expérimentés : dix-huit porteurs de projets concernant les 4 premières formules ont été retenus. Le guide pratique est issu d'une démarche de modélisation : l'étude de l'existant (à travers en particulier les dix-huit projets sélectionnés) et la réflexion menée avec les 18 porteurs ont permis d'identifier les modalités de mise en place, d'organisation et de fonctionnement de ces quatre formules, leurs points communs et leurs spécificités, les conseils que les opérateurs souhaitaient partager avec de futurs porteurs de projets.
http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/Guide_pratique_vtotal13propre.pdf

***L'accompagnement pluridisciplinaire au bénéfice de l'aide, de l'aidant et du lien aidant-aide, dans les structures de répit et d'accompagnement. Cadre théorique et pratiques professionnelles constatées.***
Agence Nationale de l'Evaluation et de la Qualité des Etablissements et Services Sociaux et Médico-Sociaux. (ANESM)
Saint Denis : ANESM, 2011/03. 36 p., tabl., ann.
Contribution à la réflexion sur la dimension thérapeutique de l'offre de répit et d'accompagnement des plateformes de répit et d'accompagnement : centre d'accueil de jour, hébergement temporaire, séjour de

vacances, bistrot mémoire, groupe de paroles aux aidants, formations pour aidants, garde itinérante de nuit, etc. Etude réalisée dans le cadre de la mesure 1c du Plan Alzheimer 2008-2012.
http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/11%2003%2011%20Etude%20ANESM%20V6%20%20FINAL%20pour%20PDF%2010%200511.pdf

***Alzheimer. L'aide aux aidants. Une nécessaire question d'éthique*.**
Gaucher (J.) / dir., Ribes (G.) / dir., Darnaud (T.) / dir.
Lyon : Chronique Sociale, 2010/02. 143 p. (Comprendre les personnes.)
Les textes de cet ouvrage sont issus d'un séminaire initié par le Laboratoire de Psychologie de la Santé et du Développement (E.A. 3729) de l'université Lumière-Lyon 2. Rassemblant différents acteurs professionnels et chercheurs, il a été co-organisé avec la Fondation Médéric Alzheimer et s'est tenu en mars 2004. Dans une partie consacrée aux débuts de la maladie, est posé tout le défi éthique de la place des uns par rapport aux autres, de l'aidant professionnel, de l'aidant familial, de la personne malade. La troisième partie interroge les modes d'action courants de l'aide aux aidants. Sont mis en regard le besoin criant d'aide, manifesté souvent au dernier moment par l'aidant informel, lorsqu'il est à la limite de la crise et au bord de l'épuisement.

***Accueils de jour et hébergements temporaires pour les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer : attentes, freins et facteurs de réussite.***
Blanchard (N.), Garnung (M.), Bascoul (J.L.), Aimonetti (N.)
Géronto-Clef. Centre Languedocien d'Etude et de Formation en Gérontologie.
Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie. (CNSA)
Montpellier : Géronto-Clef, 2010/03. 77p., tabl., graph.
Les objectifs de cette étude sont de mettre en évidence les attentes des aidants et des professionnels, les freins et les facteurs de réussite identifiés par les institutions de contrôle et de tutelle, par les professionnels et par les usagers de ces dispositifs d'accueil temporaire, que sont les accueils de jour et les services d'hébergement temporaire. Parmi les freins à explorer, la question des transports fait l'objet d'une interrogation spécifique. En conclusion, les auteurs préconisent des conseils afin de préciser les objectifs du dispositif de l'accueil temporaire, dans son fonctionnement, sa structuration, ses missions et son évaluation.
http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/RAPPORT_AJ_HT_MARS_2010.pdf

***Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels. Recommandation pour la pratique clinique.***
Haute Autorité de Santé (HAS)
Saint Denis : HAS, 2010.
Ces recommandations portent sur l'organisation et le contenu d'une consultation annuelle qui est à proposer aux aidants naturels de personnes ayant une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée. Les questions traitées sont les suivantes : définition des aidants naturels, proposition d'une consultation annuelle, contenu de la consultation annuelle, interventions pouvant être proposées aux aidants naturels, évaluation**.**
http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-03/maladie_dalzheimer_-_suivi_medical_des_aidants_naturels_-_synthese.pdf

***Alzheimer, mode d'emploi. Le livre des aidants.***
Polydor (J.P.), Chapsal (M.) / préf.
Paris : L'Esprit du Temps, 2009. 350 p. (Santé Mode d'Emploi).
Pour les malades d'Alzheimer et les aidants familiaux, il manquait un "Mode d'emploi" pour donner de la cohérence dans la prise en charge et apporter des solutions concrètes aux petits et grands problèmes du quotidien. Ce livre a été élaboré dans ce but : il est destiné aux aidants des malades d'Alzheimer tant sur le plan de la compréhension de la maladie que pour les détails pratiques de la vie quotidienne, les aspects privés, publics, sociaux, économiques, juridiques...

***Alzheimer. Prévention - Causes et symptômes - Au quotidien - Conseils pratiques.***
Micas (M.)
Paris : Josette Lyon, 2008. 310 p.
Sous la forme d'un guide pratique, cet ouvrage, s'adressant au grand public, donne des informations en matière de prévention, de signes et/ou de symptômes ou encore d'évolution de la maladie d'Alzheimer. Il traite, de plus, du rôle de la nutrition comme moyen de prévention, des traitements médicamenteux, ou

des pertes de mémoire. L'auteur donne aussi des conseils pour les aidants qui s'occupent d'un malade à domicile et qui font face à des difficultés de communication et de comportement. Enfin, l'ouvrage aborde aussi les aides professionnelles et les droits sociaux.

***Alzheimer : quelles aides et pour qui ?***
Selmès (J.), Derouesné (C.)
Paris : John Libbey Eurotext., 2008. 98 p. (Guides pratiques de l'aidant)
Ce guide s'insère dans la collection "Guides pratiques de l'aidant" destinée aux familles et à tous ceux qui accompagnent au quotidien une personne touchée par la maladie d'Alzheimer. Il informe sur l'existence des différentes aides et des dispositions légales et fiscales les plus récentes. En effet, la constitution du réseau de soutien à domicile s'apparente souvent à un véritable casse-tête et à une course d'obstacles administratifs.

**Agevillage : dossier maladie d'Alzheimer**
Dossier sur le site Agevillage
http://www.agevillage.com/sujet-6-Alzheimer.html

**Associations France Alzheimer**
Site de l'Union des Associations France Alzheimer
http://www.francealzheimer.org/

**Association Alzheimer Paris Familles**
Site de l'Association Alzheimer Paris Familles
http://www.alzheimer-paris.org